

Alle wollen fliegen?

Was hindert Sie daran?



### Die ELEF

Der Europäische Lupus Erythematodes Verband (ELEF) ist die Dachorganisation von 21 nationalen Lupus-Gruppen in Europa. Die Jahreskonferenz der ELEF mit allen Mitgliedsländern findet einmal jährlich im September statt.

Das Hauptziel der ELEF und aller Mitgliedsorganisationen ist es, die Versorgung für alle Lupus-Patienten in Europa zu verbessern.

Dafür ist wichtig, dass alle relevanten Gremien und die Menschen aller Länder in Europa auf die Problematik von Lupus-Betroffenen aufmerksam gemacht werden. Hierfür werden verschiedene gemeinsame Projekte gestartet.

Durch das Projekt „Common Cause“, das in Deutschland den Titel „Initiative ‚Schmetterling‘“ trägt, möchte die ELEF dazu beitragen, dass sich Ärzte, Forschung und Politik zuerst und schnell dem drängenden Patientenanliegen widmen und gezielt Gelder zur Forschung bereitgestellt werden.

#### Weitere Informationen:

Weitere Informationen über dieses und andere europäische Projekte sowie über die Arbeit der europäischen und der deutschen Selbsthilforganisation erhalten sie über die Geschäftsstelle der

#### Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V

Döppersberg 20

42103 Wuppertal

Tel: 0202 496 87 97

Fax: 0202 496 87 98

Mail: [lupus@rheumanet.org](mailto:lupus@rheumanet.org)

Homepage: [www.lupus.rheumanet.org](http://www.lupus.rheumanet.org)

oder Ihren deutschen ELEF-Delegierten:

Mail: [elef-germany@lupus-rheumanet.org](mailto:elef-germany@lupus-rheumanet.org)

Homepage: [www.lupus-europe.org](http://www.lupus-europe.org)

# Initiative „Schmetterling“

Schmetterlinge sehen verschieden aus und leben in unterschiedlichen Lebensräumen. Darum fällt die Definition nicht leicht, was sie am meisten brauchen: Wärme, Ruhe, Luft, Felder, Sonne, Wiesen, Blumen . . .

Was braucht der  
„Lupus“- Schmetterling  
am meisten?



## Das Projekt der ELEF

Die EULAR als Zusammenschluss der europäischen Rheumatologen hat soeben eine erste Behandlungsleitlinie für Lupus aufgestellt. Dabei wurde auch wieder deutlich, dass es noch viele offene Fragen gibt, für deren Beantwortung gute Daten und Studien benötigt werden. Daraufhin haben wir uns die Frage gestellt, welches das dringendste Problem der Betroffenen ist? Ziel der Initiative „Schmetterling“ ist es, das Problem No.1 herauszufinden. Denn erste Voraussetzung für eine Lösung ist die klare Identifizierung der Aufgabe.

## Darum benötigen wir Ihre Meinung als Lupus-Patientin und Lupus-Patient!

Um das wichtigste ungelöste Problem der LUPUS-Betroffenen herauszufinden, benötigen wir die Stimmen aller Erkrankten. Gemeinsam können wir Erfahrungen austauschen und zum Kern des Hauptproblems kommen. Darum bitten wir Sie, sich ein paar Minuten Zeit zu nehmen und über das für Sie wichtigste ungelöste Problem mit dem Lupus nachzudenken. Auch wenn Sie denken, dass Ihre Frage andere unwichtig finden, es gibt kein „richtig“ oder „falsch“ und vielleicht geht es anderen ja genau wie Ihnen. Setzen Sie sich mit den anderen auseinander, diskutieren und überlegen Sie zusammen in Ihrer Gruppe.

## Gemeinsames Ziel in Europa ist

- Das wichtigste Problem der Lupus Patienten genau benennen zu können.
- Europäische Fördermittel zu beantragen, die speziell zur Lösung dieses Problems eingesetzt werden.
- Die Erkrankung auch durch den gemeinsamen Prozess in der Öffentlichkeit bekannter zu machen.
- Ärzte, Krankenkassen und Politik auf die Situation von Lupus-Patienten aufmerksam zu machen.

## Wie läuft das Projekt ab?

Sicher ist Ihnen spontan schon etwas eingefallen, was für Sie die allergrößte Bedeutung hat.



Nehmen Sie sich bitte ein paar Minuten Zeit, um zu entscheiden, was dies ist.



Sprechen Sie das Thema beim nächsten Treffen Ihrer örtlichen Lupus-Gruppe an. Vielleicht können Sie dabei noch andere Gruppenmitglieder über diese Aktion informieren. In der Gruppe werden die Kernprobleme diskutiert und das für alle wichtigste Problem benannt.



Die Ergebnisse aus den Regionalgruppen werden auf Bundesebene noch einmal diskutiert und gebündelt. Dabei wird gemeinsam nach dem in Deutschland wichtigsten Problem gesucht. Das bundesweite Ergebnis wird dann noch einmal an die Regionalgruppen zurückgemeldet zur Feinabstimmung.



Bei der nächsten ELEF-Konferenz 2008 werden alle Länder ihr Ergebnis vorstellen. Aufgabe der Delegierten wird es sein, ein Hauptproblem aller Patienten in Europa zu beschreiben und nach einer Rückmeldung durch die Länder gemeinsam mit den Rheumatologen ein Projekt zur Lösung dieses Problems zu entwickeln. Viele Schritte für ein gemeinsames Ziel, das jedem zugutekommt, der mitmacht.



## Wo wartet Ihr Schmetterling auf Hilfe?

Was ist Ihre wichtigste Frage/Ihr wichtigstes Problem mit Lupus, das gelöst werden soll?

---

---

Denken Sie bitte darüber nach, warum Ihnen dies so wichtig ist und halten Sie Ihre Gründe fest.

---

---

---

---

---

Bitte geben Sie diesen Abschnitt bei Ihrer Regionalgruppenleitung ab oder schicken Sie ihn direkt an die Geschäftsstelle der



Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.  
Döppersberg 20  
42103 Wuppertal  
Tel.: 0202-496 87 97  
Fax: 0202-496 87 98  
Mail: lupus@rheumanet.org